

Munuaisten vajaatoimintaa sairastavan lapsen hoitopolku KYS lastentautienklinikassa

Minna Pitkänen, sh, KYS

Kirsimarja Pyykönen, sh, KYS

Taru Lehtimäki, sh, TtK, opettaja, Tamk

Munuaisten vajaatoiminnan esiintyvyys suomalaisilla lapsilla on vähäistä; vuosittain vain kymmenkunta lasta sairastuu dialyysiä vaativaan munuaisten vajaatoimintaan. Vähäisestä sairastuvuudesta johtuen lapsipotilaiden hoitamiseen liittyy haasteita. Munuaisten vajaatoimintaan johtavia sairauksia on useita: suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi, nefronoftiisi, polykystiset munuaiset, munuaisten rakenneviat ja syntymäasfyksia.

Kansainvälisistä tutkimuksista ilmenee kirjallisen potilasohjausmateriaalin merkitys pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille. Munuaistenvajaatoimintaa sairastaville lapsille perheineen ei ole ollut kirjallista ohjausmateriaalia, mikä palvelisi sairauden toteamisvaiheessa.

Tämän työn tarkoituksena on kuvata munuaissairautta sairastavan lapsen moniammatillinen hoitopolku sekä tuottaa sairastumiseen liittyvä ohjausmateriaali, opaslehtinen.

Kirjallisen materiaalin merkitys on keskeinen. Kirjallisen materiaalin avulla vanhemmat ja lapsi voivat alkaa jäsentää lapsen sairautta, läpikäydä sen herättämiä tunteita. Mitä paremmin vanhemmat ja lapsi sisäistävät sairauden sitä paremmin he sitoutuvat pitkäaikaissairauden hoitoon. Materiaali on tarkoitettu vanhemmille ja lapsille ensitieto oppaaksi. Ohjausmateriaali on suunnattu etupäässä perheille ja pienemmille lapsille, koska sairaus todetaan yleensä varhaislapsuudessa, jopa imeväisiässä. Kohderyhmä huomioidaan myös ohjausmateriaalin kuvituksessa. Materiaalia voidaan käyttää hoidonohjauksessa ja siihen voidaan palata poliklinikkakäyntien aikana. Opaslehtisen kuvien avulla voidaan havainnollistaa lapselle sairauteen liittyviä asioita. Opaslehtistä ja hoitopolkukuvausta voidaan hyödyntää myös perehdytyksessä sekä opiskelijaohjauksessa.

Opaslehtisessä käydään läpi hoitopolku diagnoosivaiheesta munuaisensiirtoon; munuaisten toiminta, tehtävät sekä munuaistutkimukset, munuaistenvajaatoiminnasta sen syistä ja seurauksista. Siinä kerrotaan lapsipotilaan seurannasta vajaatoiminnan eri vaiheissa, predialyysivaiheesta, dialyysivaiheesta sekä elinsiirrosta ja elinsiirtoa edeltävistä tutkimuksista. Opaslehtisessä kerrotaan myös kuinka lapsen sairaus voi tehdä muutoksia perheen arkeen, vertaistuen ja omista voimavaroista huolehtimisen merkityksestä sekä myös pitkäaikaissairaiden lasten sosiaalituen muodoista.

Posterissa esitellään munuaistenvajaatoimintaa sairastavien lasten moniammatillinen hoitopolku KYS:ssä sekä hoitopolun alkuun, lapsen sairastumisvaiheeseen liittyvä opaslehtinen.

Asiasanat: munuaisten vajaatoiminta, dialyysihoito, hoitopolku, perhehoitotyö, lastenhoitotyö, potilasohjaus